

نموذج صيغة الموافقة على إجراء تحري إضافي لحديثي الولادة

معلومات عامة حول تحري حديثي الولادة في ولاية نبراسكا

تفضي قوانين ولاية نبراسكا بوجوب فحص كل طفل حديث الولادة للكشف عن بعض الاضطرابات (ورد وصفها في كتيب فحص حديثي الولادة الصادر عن الولاية) والتي قد تؤدي إلى مشاكل خطيرة إذا لم يتم اكتشافها ومعالجتها فوراً. وتقوم إدارة الصحة والخدمات الإنسانية لولاية نبراسكا بإدارة هذا البرنامج. سنقوم بفحص طفلك لاكتشاف تلك الحالات باستخدام دم من كعب طفلك. ونقوم بوخز الكعب واعتصار بعض قطرات من الدم على قطعة من الورق. وهناك احتمال ضئيل لحدوث نزيف لفترة مطولة إذا كان دم طفلك لا يتجلط بصورة طبيعية أو إذا كان يعالج بواسطة دواء تمبيع الدم، قد يصاب طفلك بكمية صغيرة. وهناك احتمال ضئيل لحدوث عدوى.

وكما هو الحال بالنسبة لجميع الفحوصات المختبرية، هناك احتمال ضئيل لحدوث خطأ. في بعض الأحيان تصاب العينات بالتلف أثناء النقل. وفي بعض الأحيان يتم وضع ملصق خاطئ على العينة، أو قد لا تعمل المعدات بصورة سليمة، أو لا يتم تفسير النتائج بصورة صحيحة. إن احتمال حدوث ذلك دون أن يتم اكتشافه ضئيل بفضل الاحتياطات المضمنة.

سيتم إرسال العينة لمختبر خاص. ولن يسمح بوصول أي شخص آخر إليها. وسيحتفظ المختبر بالعينة لمدة ثلاثة أشهر حتى إذا دعت الحاجة لتقرار الفحص، وبعدها سنقوم بالخلص من العينة. سيتم الاحتفاظ بنتائج الفحص في المختبر، والمستشفى أو العيادة التي تم سحب الدماء من طفلك بها، وعيادة طبيب أسرتك الخاص، وإدارة الصحة والخدمات الإنسانية بالولاية. في بعض الأحيان يطلب من الآباء التبرع بالعينة الخاصة بطفلهم لأغراض الأبحاث بعد إتمام الفحص. وعند حدوث ذلك سيتم استخدام نموذج إذن منفصل للتبرع.

وهذا عبارة عن فحص تحري أولي. سيتصل بك طبيبك الخاص إذا احتاج الأمر لمزيد من الفحوصات لمعرفة إذا ما كان طفلك مصاباً فعلاً بإحدى تلك الحالات.

سيتم إرسال فاتورة تلك الفحوصات إليك أو إلى شركة التأمين التي تتبعها.

سيتم إرسال العينة الخاصة بطفلك إلى المختبر المتعاقد مع إدارة الصحة والخدمات الإنسانية بالولاية لإجراء الفحص:

(اسم المختبر)

تحري حديثي الولادة المطلوب في ولاية نبراسكا

الحالات الموجبة لإجراء التحري:

بيلة الفينول كيتون (PKU)- يتطلب نظام غذائي خاص
ووجود الغلاكتوز في الدم - يتطلب نظام غذائي خاص
نقص البيوتينيز - يتطلب فيتامين إضافياً يومياً
قصور الدرقية الأولى الخلقي - يتطلب دواء يومياً
اختلافات الهموغلوبين - قد يتطلب دواءً وعناءً آخر
نقص إنزيم السلسلة المتوسطة لأسيل كواي ديبيدروجينيز (MCAD) - يتطلب رعاية خاصة أثناء المرض
فرط التنسج الكظري الخلقي * - يتطلب دواء يومياً
التليف الكيسي * - تتطلب دواء يومياً وإتباع نظام غذائي خاص
* (العينات المستلمة في مختبر فحص حديثي الولادة يوم 2 يناير 2006 أو بعد ذلك)

التحري الإضافي لحديثي الولادة

عند إرسال عينة الدم الخاصة بطفلك لإجراء الفحص الخاص بنقص إنزيم السلسلة المتوسطة لأسيل كواي ديبيدروجينيز (MCAD)، أو داء بيلة الفينول كيتون (PKU) تمر العينة داخل جهاز يمكن من اختبار عناصر كثيرة مختلفة في دم طفلك. إن تلك النتائج يمكن أن تظهر اضطرابات أخرى غير موجودة بقائمة الفحوصات المطلوبة من قبل الولاية. وسيتم إجراء نتائج التحري الإضافي فقط إذا أعطيت أنت إذن بذلك. أما إذا رفضت التحري الإضافي ثم غيرت رأيك لاحقاً، سيحتاج الأمر لعينة دم جديدة وستتكلف رسوماً جديدة.

ستجد في نهاية هذا النموذج وصفاً لهذه الأنواع من الاضطرابات التي يكشف عنها التحري الإضافي. إن تلك الاضطرابات نادرة، وقد يكون من الصعب على طبيب طفلك تشخيصها. إن فحص التحري هذا لا يقوم بالكشف عن كل الاضطرابات المحتملة لكنه يشمل حوالي 30 حالة أسماؤها مذكورة في كتيب فحص حديثي الولادة الصادر عن الولاية.

فيما يلي بعض الأسباب التي قد ير غب الناس من أجلها معرفة المعلومات الإضافية:

قد تؤدي بعض الاضطرابات إلى نمو ضعيف
قد تؤدي بعض الاضطرابات إلى مرض خطير مفاجئ، أو إعاقة دائمة، أو الوفاة.
بدون التحري قد يكون اكتشاف المشكلة بطيئاً ومكلفاً
من الممكن علاج العديد من الاضطرابات مما يجعل المرض أقل حدة أو أقل تكراراً
قد تكون المعلومات مهمة بالنسبة لأفراد الأسرة الآخرين

اسم الطفل

تاريخ الميلاد

رقم الهوية

فيما يلي بعض الأسباب التي قد تجعل الناس غير راغبين في معرفة المعلومات الإضافية:
لم يتم إقرار بعض العلاجات

بعض الاضطرابات قد تسبب الوفاة أو الإعاقة بالرغم من الرعاية الطبية

بعض الاضطرابات لا تسبب مشاكل سوى لقلة من الناس المصابين بها

في بعض الأحيان لا تستطيع تحديد إذا ما كان النمط طبيعياً أو غير طبيعي

قد يظهر الفحص النهائي أن نتائج التحري لم تكن سوى إنذاراً كاذباً

في حالات نادرة، قد تكون نتيجة التحري طبيعية بينما يكون الطفل مصاباً باضطراب ما بالفعل

بعض الناس قد يصاب بالقلق من احتمال حدوث تمييز في العمل أو التأمين

فحص التحري هو الخطوة الأولى. سينتقل بك طبيبك الخاص إذا احتاج الأمر لمزيد من الفحوصات لمعرفة إذا ما كان طفلك مصاباً فعلاً بأحد تلك الاضطرابات. يتوقع ظهور نتائج التحري خلال 5 إلى 10 أيام

سوف تحصل على نسخة من هذا النموذج. إذا كانت لك أي استفسارات لاحقاً اتصل بالشخص التالي:
_____ على هذا الرقم: _____

قبول نتائج التحري الإضافية

بعد الإطلاع على هذه المعلومات، قررت تلقي فحص التحري الإضافي.

الطبيب أو من ينوب عنه

التاريخ

الوالد/الوالدة، أو ولي الأمر، أو ممثله

رفض نتائج التحري الإضافية

بعد الإطلاع على تلك المعلومات، قررت عدم تلقي فحص التحري الإضافي.

الطبيب أو من ينوب عنه

التاريخ

الوالد/الوالدة، أو ولي الأمر، أو ممثله

وصف الاضطرابات الواردة في جدول فحص التحري الإضافي

يشمل التحري الإضافي الأنواع التالية من الاضطرابات. أسماء هذه الحالات مذكورة في كتيب فحص حديث الولادة الصادر عن الولاية.
اضطرابات الأحماض الدهنية. لا يستطيع الأشخاص المصابون بهذه الاضطرابات تحويل الدهون إلى طاقة بصورة طبيعية. وقد يصابون بانخفاض مستوى السكر في الدم، أو ضعف العضلات، أو انخفاض شديد في طاقة الجسم، أو نوبات، أو غيبوبة، أو تلف بالكبد، أو إعاقات عقلية أو جسدية مستديمة، أو الوفاة. وقد تظهر المشاكل وهو مازالوا رضيع، أو في مرحلة الطفولة، أو بعد البلوغ، أو فقط أثناء المرض، أو قد لا تظهر أبداً.
اضطرابات الأحماض الأمينية. لا يستطيع الأشخاص المصابون بهذه الاضطرابات استخدام البروتينات بصورة طبيعية. قد يصابوا بالتخلف العقلي، أو العجز النمائي، أو النوبات، أو العمى، أو الوفاة المبكرة.

اضطرابات الأحماض العضوية. لا يستطيع الأشخاص المصابون بهذه الاضطرابات استخدام البروتينات والدهون بصورة طبيعية. وقد يصابون بأي من الأعراض الوارد ذكرها في "اضطرابات الأحماض الدهنية" و "اضطرابات الأحماض الأمينية".